

# CONFÉRENCE À LA MÉMOIRE DE HELENE HUDSON 2000

12<sup>E</sup> CONFÉRENCE ANNUELLE DE L'ACIO - OCTOBRE 2000

PARRAINÉE PAR AMGEN CANADA

## Le rôle décisionnel chez les patients hospitalisés gravement malades en fin de vie : la perspective du patient et celle du soignant

par J.E. Tranmer et D. Heyland

### Abrégé

*Les décisions concernant la mise en œuvre ou non de traitements de survie sont complexes et le deviennent toujours davantage à mesure que la médecine est de plus en plus capable de prolonger la vie en faisant appel à des technologies et des soins de pointe. Cette étude avait pour objectifs: (1) de déterminer les préférences des patients hospitalisés gravement malades en matière de rôle décisionnel lié à l'utilisation de traitements de survie, (2) de déterminer si les soignants connaissaient les préférences de leurs patients.*

*Cette étude pilote prospective et descriptive s'est déroulée dans un hôpital d'enseignement de l'Ontario. Cent dix-sept adultes gravement malades et hospitalisés à la suite de cancer et d'autres maladies ont participé à une entrevue structurée. Cinquante-trois infirmières et 63 médecins qui étaient chargés des soins aux répondants ont également participé à l'étude. On posait des questions semblables aux patients et aux soignants sur les discussions relatives à la fin de vie et sur leur préférence quant à la responsabilité décisionnelle visant les traitements de survie.*

*La plupart des patients (n=89, 77 %) avaient déjà réfléchi à des questions relatives à la fin de vie et étaient prêts à en discuter avec leurs médecins et infirmières, mais ils étaient peu nombreux (n=37, 37 %) à signaler de telles discussions. En ce qui concerne le rôle décisionnel, les préférences variaient, la majorité des répondants indiquant une préférence pour un partage de la prise de décision (n=80, 80 %) tandis que l'on n'observait aucune différence entre les réponses des patients atteints de cancer et les autres. En général, ni les médecins ni les infirmières n'étaient au courant des préférences de leurs patients en la matière, ou étaient dans l'impossibilité de les déterminer correctement.*

*Les résultats de cette étude montrent que les patients hospitalisés gravement malades ont réfléchi aux soins en fin de vie et qu'ils sont prêts à en discuter avec leurs soignants, mais que, dans bien des cas, ces discussions n'ont jamais lieu.*

### Énoncé du sujet

Au Canada, plus de 70 % des décès surviennent à l'hôpital. Et les patients ayant un diagnostic primaire de cancer représentent environ 30 % de ces décès. Les technologies et les soins de pointe permettent désormais de prolonger la vie, et les patients ayant un diagnostic primaire ou secondaire de cancer (et leurs proches) doivent prendre, de plus en plus fréquemment, des décisions sur la mise en œuvre de traitements de survie. Il s'agit là de décisions thérapeutiques pénibles, reflétant les valeurs personnelles. Souvent, on ne connaît pas les préférences des patients en matière de traitement, ou on ne cherche même pas à les connaître. De nombreuses études explorant des questions relatives à la fin de vie décrivent la responsabilité décisionnelle (c.-à-d. la décision d'administrer un traitement ou au contraire de le refuser ou de l'interrompre) depuis la perspective du médecin. Quoique quelques exposés de position aient été rédigés à ce sujet, fort peu de recherches ont exploré le rôle des infirmières au niveau des soins et de la prise de décision en fin de vie.

De récentes études sur les soins en fin de vie suggèrent que des améliorations du processus de communication et de prise de décision pourraient rehausser la qualité des soins en fin de vie. SUPPORT, un acronyme qui correspond à Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments, est une étude d'envergure réalisée aux États-Unis dans 5 centres auprès de quelque 9000 patients. L'objectif de cette étude à deux phases était d'améliorer la prise de décision en fin de vie et de réduire la fréquence de processus du mourir à la fois pénibles et prolongés faisant appel à des aides mécaniques. La phase 1 consistait à décrire et à observer la prise de décision et les résultats pour les patients chez 4301 sujets. On a mis à jour des lacunes en matière de communication et des traitements de survie agressifs: seulement 47 % des médecins connaissaient les préférences de leurs patients, 46 % des directives Ne pas réanimer étaient émises dans les 48 heures précédant le décès, 38 % des patients avaient fait un séjour de 10 jours en unité de soins intensifs, et ils étaient nombreux à avoir éprouvé des douleurs allant de modérées à aiguës durant leurs derniers jours de vie. Les conclusions de la phase 1 suggèrent que la gestion des soins était surtout influencée par la piètre qualité de la communication médecin-patient. Quant à la phase 2, il s'agissait d'une intervention centrée sur les infirmières. Une infirmière compétente entretenait des rapports avec la famille, le patient et le médecin en vue de cerner les préférences, d'améliorer chez le patient et les proches la compréhension des



Helene Hudson, 1945-1993

Le Dr Joan Tranmer, RN, PhD, directrice de la recherche infirmière au Kingston General Hospital, est une des deux chercheuses en chef, aux côtés du Dr D. Heyland, du groupe de travail End of Life Research Working Group. Le Dr Heyland, MD, FRCPC, quant à elle, est intensiviste médicale et scientifique de carrière au ministère de la Santé de l'Ontario. Cette étude a reçu l'appui généreux de la Oncology Nursing Society et du Legs Clare Nelson du Kingston General Hospital.

résultats pour le patient, d'encourager l'attention portée à la maîtrise de la douleur et de faciliter la planification préliminaire des soins et la communication. Cette étude faisait uniquement appel à une infirmière, en tant qu'agent de communication, de facilitation et de défense de l'intérêt du patient, en vue d'améliorer le processus de prise de décision. Aucune différence significative ne marquait les résultats cliniques ou économiques mesurés. L'échec apparent de cette intervention suggère qu'il existe d'autres déterminants plus importants dont la compréhension nous échappe encore.

Par conséquent, cette recherche avait deux buts précis: (1) déterminer auprès de patients gravement malades hospitalisés pour un cancer ou pour une autre maladie leur préférence en matière de rôle décisionnel portant sur la fin de vie; (2) déterminer si leurs soignants (infirmières et médecins) étaient au courant de leur préférence en matière de rôle. Nous avons émis l'hypothèse que les patients hospitalisés gravement malades préféreraient confier la responsabilité concernant les traitements de fin de vie aux professionnels qui leur prodiguent des soins ou bien la partager avec eux, et que les patients cancéreux et non cancéreux pourraient avoir des vécus différents puisque la trajectoire de la maladie est d'une nature plus prévisible dans le cas du cancer et que, au fil des ans, les patients atteints de cancer ont bénéficié d'une approche plus formelle en matière de planification préliminaire des soins et d'accès aux soins palliatifs. En second lieu, nous avons avancé l'hypothèse que la plupart des soignants ignoraient les préférences de leurs patients. Le but à long terme du groupe de travail End of Life Research Working Group (EOLRWG) est d'élaborer et d'évaluer des processus visant à améliorer la prise de décisions relatives à la fin de vie. Les prestataires des soins de santé (infirmières et médecins) sont des éléments essentiels du processus. En fin de ligne, l'amélioration des processus de prise de décision permettra de rehausser l'efficacité et la qualité des soins en fin de vie.

## Recension des écrits

### Prise de décision en fin de vie

Nous tenons notre compréhension actuelle de la prise de décision en fin de vie de conceptualisations publiées et des résultats empiriques d'études portant sur la prise de décision en matière de soins de santé, étudiée la plupart du temps chez d'autres populations de patients. Plusieurs facteurs influent sur le processus et/ou sur les résultats des décisions cliniques concernant les patients en fin de vie. Les facteurs intrapersonnels incluent les caractéristiques personnelles, physiques, psychologiques et socioculturelles de chaque patient comme l'état de santé, les préférences du patient, les problèmes pour lesquels des décisions doivent être prises, ses croyances et ses valeurs. Les facteurs interpersonnels sont ceux qui ont une incidence sur les interactions décisionnelles dans la réalité de tous les jours et sur le processus de partage de l'information, de délibération et enfin, sur la décision proprement dite. Les caractéristiques des soignants, notamment les connaissances et les compétences, les croyances et les valeurs, influenceront la nature et la portée de ces interactions. Celles-ci sont aussi influencées par la nature contextuelle du milieu dans lequel elles se produisent. Les discussions portant sur les soins en fin de vie pourront varier selon qu'elles se passent au domicile du patient ou dans un établissement de soins actifs.

La nature interactionnelle de la prise de décision thérapeutique en constitue à la fois une force et une faiblesse. Les interactions exigent de grandes quantités de temps et d'énergie et présupposent que les soignants et les patients sont prêts à s'investir dans le processus et que des options de traitement sont disponibles. Chaque interaction s'accompagne d'un processus de prise de décision. Charles et collaborateurs

(1997) ont défini trois rôles modèles et trois stades analytiques distincts à l'intérieur du processus de prise de décision: échange d'information, délibération sur les options de traitement et choix de l'option de traitement souhaitée. Ces processus varient d'une interaction patient-soignant à l'autre en fonction de la nature des rapports que ceux-ci entretiennent. Par échange d'information, on entend les types et la quantité d'information échangés. La quantité d'information et la direction dans laquelle elle circule varient selon le modèle retenu. Par exemple, si le patient se cantonne dans un rôle passif et si le soignant joue un rôle actif, la circulation de l'information se fait principalement à sens unique, du soignant au patient. Le soignant communique au patient le minimum d'information afin de satisfaire aux exigences du consentement éclairé. Dans le modèle privilégiant l'information du patient, celle-ci circule de nouveau du soignant au patient, mais cette fois, le soignant lui communique toute l'information qu'il souhaite avoir en vue de l'aider à prendre sa décision. Dans un modèle de prise de décision partagée, l'échange d'information est réciproque. Le soignant communique l'information éclairant la prise de décision tandis que le patient le renseigne sur ses valeurs, son style de vie, ses craintes et ses préférences. Le processus d'échange d'information s'avère parfois être un élément critique de la prise de décision en fin de vie.

Les recherches examinant le rôle préféré des patients hospitalisés gravement malades sont limitées. Le rôle perçu et désiré des patients en ce qui a trait au processus de prise de décision a fait l'objet de davantage d'études dans d'autres populations de patients, notamment chez les patients cancéreux traités en ambulatoire. En comparaison avec la population générale, les patients atteints de cancer préfèrent adopter un rôle plus passif dans le processus de prise de décision. Ces études portant sur le rôle préféré des patients sont instructives, mais elles ne peuvent pas nécessairement être généralisées en ce qui concerne les patients atteints du cancer ou d'une autre maladie qui doivent prendre des décisions thérapeutiques en fin de vie (par opposition à des décisions prises au sujet du traitement de leur cancer).

### Cadre organisationnel pour la prise de décision en fin de vie

Nous nous sommes efforcées d'intégrer un bon nombre des concepts dans un cadre organisationnel en vue d'orienter cette étude (et d'autres) conduites par le End of Life Research Working Group (Heyland, Tranmer et Feldman-Stewart, 2000). Le cadre comprend quatre "unités d'étude": a) le soignant, b) le patient, c) le processus de prise de décision, d) le résultat pour le patient. Il convient de souligner ici qu'il s'agit d'un cadre organisationnel, et on ne dira jamais assez que, d'un point de vue conceptuel, la prise de décision est complexe, surtout en fin de vie. Les interactions sont continues, elles impliquent de nombreux soignants et proches, surviennent au sein d'un environnement social complexe souvent marqué par des priorités et des valeurs divergentes; enfin, les décisions, véritables reflets des valeurs, ont ici un caractère final. Bien que nous ayons conceptualisé trois modèles d'interactions patient-soignant (passif, coopératif, actif), ces modèles ne sont pas censés représenter des processus ou des événements rigides. Les patients et les soignants pourront changer de modèle d'une interaction à l'autre ou même dans le cadre d'une même interaction. Par exemple, un médecin assumant un rôle actif pourra reconnaître que son patient a besoin de recevoir davantage d'information et de participer plus activement à la prise de décision, et il pourra adopter un modèle de prise de décision partagée. Le ou les résultats optimaux pour le patient seront uniques pour chaque personne concernée, d'où la difficulté de les définir et de les mesurer.

## Rôle des soins infirmiers dans la prise de décision en fin de vie

Si l'on conçoit les soins de santé et la prise de décision en fin de vie en tant que continuum, ayant à un bout le patient qui souhaite en assumer la pleine responsabilité et le contrôle, et, à l'autre bout, le médecin (le soignant) qui prescrit les décisions cliniques en matière de soins, nous formulons l'hypothèse que l'infirmière assume plusieurs rôles – facilitation, interprétation et clarification – et qu'elle joue souvent le rôle de «filtre» favorisant la communication entre le médecin et le patient. L'infirmière-médiatrice interprète pour le compte du médecin et défend les intérêts du patient et de la famille. Il en découle que si l'infirmière participe au processus en jouant un rôle médiateur au niveau des préférences du patient, sa perception du degré de responsabilité relative à la prise de décision par le patient doit correspondre à celle du patient.

Fort peu d'études de recherche se sont penchées sur le rôle de l'infirmière vis-à-vis des décisions relatives à la fin de vie, bien que quelques études aient examiné les attitudes infirmières face aux questions de fin de vie. Le processus de prise de décision présente des lacunes évidentes, et celles qui peuvent concerner les infirmières n'ont pas été résolues de manière satisfaisante. Une récente étude de Wilson et collègues (1997) visant à comparer la capacité des internes et celle des médecins traitants à prédire les choix que feraient leurs patients hospitalisés gravement malades relativement aux traitements en fin de vie a révélé que les médecins apprenaient souvent les préférences des patients en matière de RCR de sources autres que les patients eux-mêmes. Malheureusement, aucune donnée spécifique ne permettait de quantifier ce «souvent». Pas plus qu'on indiquait de quelles sources il s'agissait, bien qu'il soit possible d'envisager que l'infirmière du patient constituait l'une de ces sources principales. Une étude de Baggs (1993) a permis de découvrir que le degré de coopération entre infirmières et internes et résidents de l'unité de soins intensifs au niveau de la décision de faire sortir un patient de cette unité, tel que signalé par les infirmières, était un prédicteur statistiquement significatif du risque de résultat négatif pour le patient. À mesure que la coopération se développait, tel que signalée par les infirmières, l'incidence de résultats négatifs pour le patient diminuait. La coopération, telle que rapportée par les internes et les résidents, n'était pas associée, statistiquement, aux résultats pour le patient. Quoique cette étude n'ait pas analysé directement les décisions relatives à la fin de vie, ses résultats montrent que le rôle joué par les infirmières sur le plan de la prise de décision clinique peut avoir une incidence sur les résultats pour le patient.

La phase II de l'étude SUPPORT avait pour but d'améliorer la prise de décision en fin de vie et de réduire la fréquence des processus du mourir pénibles et prolongés faisant appel à la technologie. Dans cette étude sur échantillon aléatoire et contrôlé, des groupes de médecins recevaient ou non l'intervention sur une base randomisée. Cette intervention voyait les infirmières (1) fournir aux médecins des données pronostiques; (2) obtenir les préférences des patients; (3) encourager le médecin à privilégier la prise en charge de la douleur; (4) faciliter la planification préliminaire des soins; (5) faciliter la communication médecin-patient. Bien que l'étude SUPPORT n'ait pas réussi à atteindre une signification statistique pour les cinq résultats primaires – reconnaissance par le médecin des préférences du patient; incidence et moment de documentation des directives Ne pas réanimer; quantité de douleur éprouvée par les patients; durée des séjours en unité de soins intensifs, durée du coma ou du raccordement à un ventilateur mécanique avant le décès; utilisation des ressources hospitalières – on ne peut pas en conclure que les infirmières n'ont aucun rôle à jouer dans les décisions relatives à la fin de vie.

Dans une critique de l'étude SUPPORT, Oddi et Cassidy suggéraient que les piètres résultats pourraient trouver leur origine dans le faible entendement qu'avaient les chercheurs de la compétence et des connaissances infirmières, et, par la suite, de leur intégration à la conception du projet et à l'intervention. On demandait aux infirmières d'élaborer leur rôle de manière autonome, sur le modèle des «infirmières spécialisées». Les critères de sélection des infirmières, leur antécédents en éducation, leur préparation et leurs responsabilités variaient d'un centre à l'autre. L'échec des infirmières à titre de communicatrices tient peut-être au fait que leur information n'était pas valorisée ou ne paraissait pas crédible. Les infirmières ont peut-être échoué dans le rôle de défense de l'intérêt des patients parce qu'elles manquaient d'affirmation de soi et qu'elles n'avaient pas l'appui de l'équipe de soins. Elles étaient prises entre deux feux: d'un côté les patients et leurs proches et de l'autre, les médecins – les signes de coopération étant plutôt rares. Toutefois, Oliverio et Fraulo (1998) ont émis des commentaires favorables sur le rôle des infirmières cliniciennes. Ils déclaraient qu'ils avaient réussi à saisir la complexité et les craintes des patients et des proches tout au long de ce processus, et que c'est peut-être dans cette complexité qu'il fallait trouver les raisons de l'échec apparent des efforts de communication. Ils affirmaient qu'il incombe aux infirmières de faire en sorte que les soins soient prodigués en fonction des préférences des patients et des proches, mais aussi en considération du jugement clinique de l'équipe de santé. Le rôle des infirmières consistait à donner du sens à des facteurs complexes comme la technologie de pointe, l'espoir, la futilité et le fardeau de la prise de décision. Ils suggéraient également qu'il serait plus pertinent de mesurer les résultats liés au processus, au confort des patients et au «caring».

## Résumé

Pour les patients gravement malades, hospitalisés pour un cancer ou pour une autre maladie, la prise de décision en fin de vie est complexe. De récentes recherches suggèrent que les efforts fournis en vue d'améliorer les soins en fin de vie n'ont pas porté fruit. Et que, notamment, le rôle des soins infirmiers fait encore l'objet d'un sous-développement et d'une sous-utilisation. Cette étude avait donc pour but d'explorer, dans la perspective des patients et dans celle des soignants, des aspects importants de la prise de décision en fin de vie chez les patients gravement malades hospitalisés pour un cancer ou pour une autre maladie.

## Questions posées dans le cadre de l'étude

Cette étude était axée sur trois questions de recherche:

1. Quel rôle les patients hospitalisés gravement malades souhaitent-ils adopter dans les décisions relatives aux traitements de survie?
2. Y a-t-il une différence en matière de préférences relatives au rôle décisionnel chez les patients diagnostiqués d'un cancer et les autres?
3. Les soignants (infirmières et médecins) connaissent-ils les préférences des patients en matière de rôle décisionnel, et dans l'affirmative, quelle concordance leurs connaissances entretiennent-elles avec la réalité?

## Méthodologie de la recherche

La conception retenue pour l'étude était celle d'une enquête transversale axée sur des cas particuliers qui a pris la forme d'entrevues individuels. L'étude a été réalisée dans un hôpital de soins actifs associé à une université du sud-est de l'Ontario. La population visée par l'étude comprenait les patients admis au Kingston General Hospital qui répondaient aux critères d'inclusion des patients, les infirmières responsables de ces patients ainsi que leur médecin traitant et les médecins résidents concernés.

Les critères d'inclusion des patients exigeaient de ceux-ci qu'ils aient au moins dix-huit ans, aient été admis à l'hôpital pour des raisons médicales et aient au moins une des comorbidités suivantes: (a) broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) déterminée par la présence d'au moins deux des éléments suivants: pression de CO<sub>2</sub> de référence  $\geq 45$  torr, cœur pulmonaire, insuffisance respiratoire dans les 12 derniers mois ou volume expiratoire maximal de  $\leq 25$  %; (b) insuffisance cardiaque globale (ICG) déterminée selon les symptômes de la classe IV de la New York Heart Association pour la fonction ventriculaire  $\leq 25$  %; (c) cirrhose déterminée par imagerie diagnostique ou varices œsophagiennes et coma hépatique ou maladie du foie de classe B ou C, ou (d) cancer métastatique (avec complication); patients dont le séjour à l'hôpital devait durer au moins 72 heures et capables de s'exprimer en anglais. On a exclu de l'étude les patients souffrant de troubles psychiatriques, ceux chez qui on supposait des difficultés de communication (obstacles linguistiques, culturels ou cognitifs) et ceux qui faisaient face à une mort imminente. Les critères d'inclusion des patients retenus pour l'échantillon de l'étude reflétaient les critères d'inclusion utilisés dans l'étude SUPPORT. L'échantillon comprenait les patients dont l'état pouvait se détériorer à un tel point qu'il leur faudrait peut-être faire face à des décisions de fin de vie, et dont la probabilité de survie à 6 mois était de l'ordre de 50 %.

**Tableau 1: Caractéristiques des patients composant l'échantillon**

Caractéristique	n	Cancéreux	n	Non cancéreux
Genre	56		61	
Féminin		30 (54 %)		27 (44 %)
Masculin		26 (46 %)		34 (56 %)
Âge moyen	56	66 (écart-type 12)	61	(72 écart-type 18)
Décédé dans les 6 mois suivants l'entretien*	43	74 % (32)	37	54 % (20)
Séjour en unité de soins intensifs	56	4 (7 %)	61	18 (30 %)
Discussions sur la fin de vie documentées	56	17 (30 %)	61	20 (33 %)
Directive de soins en fin de vie documentées	56	20 (36 %)	61	20 (33 %)
Consultation en soins palliatifs	56	24 (43 %)	61	3 (5 %)
Éducation	52		54	
Études sec. non terminées		17 (33 %)		22 (41 %)
Études sec. terminées		14 (27 %)		16 (30 %)
Études post-secondaires		21 (41 %)		16 (30 %)
Conditions de logement	52		54	
Vit seul(e)		10 (19 %)		17 (31 %)
Vit avec des proches		38 (73 %)		33 (60 %)
Logement protégé		4 (9 %)		4 (9 %)

\* Les données ne sont disponibles que pour les patients recrutés durant les 6 premiers mois ou pour ceux qui sont décédés avant juillet 2000.

On a communiqué avec l'infirmière responsable de chaque sujet et avec le médecin traitant et le médecin résident attiré de ce dernier afin de les inviter à participer à l'étude. Par infirmière responsable, on entend l'infirmière ayant la responsabilité du patient le jour de l'entretien. Le médecin traitant était le médecin membre du personnel qui était responsable des soins médicaux dispensés à l'hôpital au moment de la réalisation de l'enquête auprès du patient. Quant au résident responsable, il s'agissait du résident senior chargé des soins au patient.

## Mesures

Nous avons obtenu les données auprès des patients au moyen d'un questionnaire structuré administré par une assistante de recherche. Le questionnaire se composait d'un préambule expliquant les objectifs de l'étude, de questions visant à déterminer le rôle du patient dans la prise de décisions, de questions visant à déterminer avec qui le patient se sent à l'aise pour discuter de questions de fin de vie et d'une section servant à recueillir des données démographiques. Nous n'avons pas utilisé l'approche du classement de fiches conçue par Degner et Sloan (1992) car nous nous inquiétions du temps qu'exigerait le classement des réponses et voulions aussi utiliser la même méthodologie avec les médecins et les infirmières. L'instrument de mesure retenu pour les médecins et les infirmières comportait un sous-ensemble de questions tirées du questionnaire administré aux patients. Le questionnaire visant les soignants évaluait la perception du médecin et de l'infirmière à propos du rôle que le patient aimerait adopter relativement aux décisions de fin de vie. En outre, les patients et les soignants avaient la possibilité de commenter leurs réponses.

## Collecte des données

On a informé tous les médecins traitants au sujet de l'étude et on a recherché leur appui quant à la participation des patients dont les soins étaient sous leur responsabilité. La plupart des médecins traitants ont accepté d'y participer. Un nombre restreint de médecins se préoccupait du sujet de l'étude, à savoir les questions entourant la fin de vie, particulièrement dans le cas des patients avec qui ils n'avaient pas abordé ces questions. Nous nous sommes efforcés de rassurer les médecins en leur expliquant que nous explorions le processus de prise de décision pour tenter d'en décrire les forces et les lacunes et que nous nous intéressions aux préférences en matière de rôle décisionnel et non pas aux préférences en matière de soins.

On communiquait avec les patients en vue de solliciter leur participation s'ils satisfaisaient aux critères d'inclusion et étaient à l'hôpital depuis au moins trois jours. Une fois le consentement du patient obtenu, l'assistante de recherche effectuait l'entretien. L'infirmière responsable du patient le jour de l'entretien, le médecin résident senior chargé des responsabilités majeures et le médecin traitant recevaient un questionnaire à compléter pour chaque patient participant à l'étude. Le protocole de recherche a été examiné et approuvé par le Kingston Health Sciences Research Ethic Board [Comité d'éthique pour la recherche].

## Résultats

### Échantillon

Le recrutement des patients a démarré en juillet 1999 et celui des soignants en février 2000 et il continuera pendant les six prochains mois. En juillet 2000, soit la date du présent rapport, le taux de participation des patients s'élevait à 57 % (122/215). La raison la plus fréquente de non participation était le souhait chez les patients de ne pas faire partie d'une étude. Le taux de réponse/participation chez les infirmières, résidents et médecins traitants était, respectivement, de l'ordre de 86 % (46/53), de 64 % (19/29) et de 77 % (26/34). Pour les besoins du présent rapport, on a amalgamé les réponses des médecins traitants et des résidents en une seule catégorie, celle des médecins.

## Caractéristiques des patients

Les résultats concernent les 117 premiers patients recrutés pour l'étude (voir le tableau 1). Il s'agit de personnes âgées. Parmi les patients recrutés au cours des six premiers mois de l'étude, 74 % des sujets atteints de cancer et 54 % des sujets souffrant d'autres affections étaient décédés. Un nombre plus important de patients atteints de BPCO et d'insuffisance cardiaque globale avaient été admis en unité de soins intensifs par rapport aux patients atteints de cancer. Ces derniers étaient plus nombreux à avoir bénéficié de consultations relatives aux soins palliatifs. Cependant, c'est seulement pour un tiers des patients des deux groupes que les notes au dossier indiquaient des discussions sur les soins en fin de vie ou une directive en la matière. La majorité des patients vivaient seuls ou avec un proche. Dans cet échantillon, 58 % (62/107) étaient mariés, 26 % (28/107) divorcés et le reste, soit 15 % (17/107), étaient soit célibataires soit veufs. La plupart étaient à la retraite (81 %, 87/107).

## Caractéristiques des infirmières

Les infirmières (n=42) travaillaient au sein d'unités de médecine et de chirurgie. Vingt-neuf pour cent occupaient des postes à temps partiel, 60 % des postes à temps plein et le restant, 11 %, des postes temporaires à temps partiel ou à temps plein. Les infirmières de cet échantillon travaillaient en moyenne depuis 11 ans et leur expérience en milieu de travail s'étendait de 1 mois à 33 années. Dans cet établissement, l'attribution des patients se fait au gré des quarts de travail, et il n'y a donc pas d'attribution d'infirmière de soins intégraux. Une seule infirmière clinicienne spécialisée en soins palliatifs fournit un support important aux patients et aux familles.

## Discussions relatives à la fin de vie

Dans la première partie de l'entrevue, on posait aux patients les questions présentées dans le tableau 2. La plupart des patients (77 %, 89/116) avaient déjà réfléchi aux traitements qu'ils aimeraient recevoir s'ils développaient une complication mettant leur vie en danger. Cependant, comme l'indiquent les dossiers des bénéficiaires, ils n'étaient que 37 % (n=43/116) à signaler de telles discussions. La plupart d'entre eux étaient prêts à aborder de telles questions avec leur médecin. Les patients qui ne voulaient pas parler des soins en fin de vie déclaraient qu'ils aborderaient ces questions avec d'autres personnes (p. ex. le médecin de famille) ou ils estimaient qu'ils n'avaient pas besoin d'en discuter à ce moment-là. Les patients rapportaient peu de discussions sur les soins en fin de vie avec les infirmières ou d'autres soignants professionnels (n=18, 16 %). En revanche, ils étaient nombreux à exprimer le désir d'en parler avec des infirmières. Plus de la moitié des patients de l'échantillon signalaient qu'ils avaient des directives préalables sous une forme ou sous une autre – habituellement conservées ailleurs qu'à l'hôpital (n=66, 57 %).

89/116) avaient déjà réfléchi aux traitements qu'ils aimeraient recevoir s'ils développaient une complication mettant leur vie en danger. Cependant, comme l'indiquent les dossiers des bénéficiaires, ils n'étaient que 37 % (n=43/116) à signaler de telles discussions. La plupart d'entre eux étaient prêts à aborder de telles questions avec leur médecin. Les patients qui ne voulaient pas parler des soins en fin de vie déclaraient qu'ils aborderaient ces questions avec d'autres personnes (p. ex. le médecin de famille) ou ils estimaient qu'ils n'avaient pas besoin d'en discuter à ce moment-là. Les patients rapportaient peu de discussions sur les soins en fin de vie avec les infirmières ou d'autres soignants professionnels (n=18, 16 %). En revanche, ils étaient nombreux à exprimer le désir d'en parler avec des infirmières. Plus de la moitié des patients de l'échantillon signalaient qu'ils avaient des directives préalables sous une forme ou sous une autre – habituellement conservées ailleurs qu'à l'hôpital (n=66, 57 %).

## Préférence en matière de rôle décisionnel

Dans cet échantillon, il n'y avait aucune différence entre les patients atteints de cancer et ceux atteints d'autres maladies en ce qui concerne le désir de jouer un rôle décisionnel (voir le tableau 3). Les préférences variaient à ce sujet. La majorité des patients exprimaient le désir de jouer un rôle partagé ou un rôle plus actif dans la prise de décisions relatives aux traitements de survie. Les patients ont émis des commentaires éclairés sur leurs points de vue. Un patient ayant exprimé le désir de jouer un rôle partagé a déclaré:

**Tableau 3: Préférences en matière de rôle décisionnel**

Les patients préfèrent :	Cancéreux (n=50)	Non cancéreux (n=57)
Confier à leur médecin la responsabilité des décisions	5 (10 %)	7 (12 %)
Demander au médecin de prendre les décisions finales après avoir fait un examen sérieux de leur opinion	4 (8 %)	6 (11 %)
Partager la responsabilité décisionnelle avec le médecin	16 (32 %)	21 (37 %)
Prendre eux-mêmes les décisions finales après avoir fait un examen sérieux de l'opinion du médecin	17 (34 %)	13 (23 %)
Prendre eux-mêmes les décisions	8 (16 %)	10 (18 %)
<b>Préférences des patients quant au rôle des proches:</b>		
Confier à leur médecin la responsabilité des décisions	5 (10 %)	9 (16 %)
Demander au médecin de prendre les décisions finales après avoir fait un examen sérieux de leur opinion	1 (2 %)	7 (12 %)
Partager la responsabilité décisionnelle avec le médecin	19 (38 %)	17 (29 %)
Prendre eux-mêmes les décisions finales après avoir fait un examen sérieux de l'opinion du médecin	19 (38 %)	15 (26 %)
Prendre eux-mêmes les décisions	6 (12 %)	9 (16 %)

**Tableau 2: Discussions sur la fin de vie**

Questions	n	Cancéreux	n	Non cancéreux
Avez-vous réfléchi aux types de traitements que vous aimeriez recevoir si vous développiez une complication virtuellement mortelle?	56	43 (77 %)	60	46 (77 %)
Durant ce séjour à l'hôpital, avez-vous discuté de vos souhaits avec votre médecin?	56	21 (38 %)	60	22 (37 %)
• Si non, seriez-vous prêt(e) à discuter de vos souhaits avec votre médecin?	35	25 (71 %)	32	26 (82 %)
Durant ce séjour à l'hôpital, avez-vous discuté de vos souhaits avec votre infirmière ou d'autres professionnels de la santé?	56	7 (13 %)	60	11 (18 %)
• Si non, seriez-vous prêt(e) à discuter de vos souhaits avec d'autres professionnels de la santé?	49	31 (63 %)	49	30 (61 %)
Existe-t-il quelque part une version écrite ou sonore de vos souhaits?	56	31 (55 %)	60	35 (58 %)

Cela a plus de sens – il faut que j'en discute avec le médecin puisqu'il sait quels sont les traitements qui me conviendraient le mieux. C'est un professionnel des soins, il pourrait me dire quelle est la meilleure option, et je respecterais son opinion.

Une patiente qui exprimait le désir d'adopter un rôle plus actif nous confiait: «Il s'agit de mon corps, et la décision me revient. Je veux exercer un contrôle – la vie et le mourir dépendent de la volonté de l'individu.» Les patients étaient moins nombreux, mais un nombre substantiel tout de même, à souhaiter que le médecin assume un rôle plus marqué. Ils s'exprimaient en ces termes: «Je ne suis pas docteur – je suis incapable de prendre cette décision – il doit savoir ce qu'il fait.» Nous avons également demandé aux patients quel rôle ils aimeraient que leurs proches jouent s'ils étaient eux-mêmes dans l'incapacité de prendre part aux décisions. On a noté les mêmes tendances dans les réponses.

#### Perception des préférences des patients chez les soignants

Les réponses proposées aux soignants étaient similaires à celles proposées aux patients (voir le tableau 4). Par contre, les soignants pouvaient indiquer qu'il leur était impossible de déterminer les préférences de leurs patients. Quarante-six pour cent des infirmières de l'échantillon signalaient qu'elles ne connaissaient pas suffisamment bien les patients pour déterminer leurs préférences en matière de rôle décisionnel relatif aux décisions de soins en fin de vie. Les médecins étaient moins nombreux à signaler ce manque de perception, mais comme ils étaient moins nombreux que les infirmières à participer à l'étude, on pourrait assimiler ce manque de participation au manque de perception. Les infirmières ajoutaient des commentaires du genre: «on vient juste de m'attribuer la responsabilité de ce patient», «elles jugeaient ne pas connaître suffisamment bien le patient pour

aborder ces questions», «que l'état du patient s'était stabilisé et qu'il n'y avait aucun besoin de discuter de ces questions-là». Les médecins déclaraient également que l'état du patient était actuellement stable et qu'ils n'avaient donc pas besoin de mentionner les soins en fin de vie. Dans certains cas, ils ne connaissaient pas suffisamment bien les patients – c.-à-d. qu'ils remplaçaient des collègues oncologues auprès des patients hospitalisés.

On a analysé le degré de correspondance entre la préférence de chaque patient et la perception de l'infirmière. On notait un rôle actif si les patients ou les soignants indiquaient que le patient souhaitait prendre la décision avec ou sans l'avis du médecin, un rôle coopératif correspondant à la prise de décision partagée, tandis qu'un rôle passif allait de pair avec les catégories pour lesquelles les patients déclaraient qu'ils voulaient que ce soit le médecin qui décide de par lui-même ou après s'être enquis de leur opinion. Cette ventilation par catégories est semblable à la catégorisation mise au point par Degner et Sloan (1992) après avoir cerné les préférences grâce à la technique de tri des fiches. Les réponses des infirmières correspondaient à celles des patients dans 19 % des cas; toutefois, lorsque les infirmières évaluaient les préférences des patients, la concordance s'élevait à 38 % (8/21). Les patients rapportaient une préférence plus marquée pour le rôle actif par rapport au rôle passif. Cependant, la différence réelle était minime (une différence de l'ordre de 1).

La plupart des infirmières (95 %, n=44) et 36 % (n=16) des médecins signalaient qu'ils n'avaient pas abordé les traitements de survie auprès des patients. Vingt-trois pour cent des médecins (n=10) ont déclaré avoir discuté des traitements de survie avec les patients, affirmation confirmée par les patients. Une proportion importante de médecins (30 %, n=13) rapportaient s'en être entretenus avec les patients alors que ces derniers affirmaient que non, ou que, au contraire, le médecin avançait qu'il n'y avait eu aucune discussion à ce sujet alors que les patients contredisaient leurs propos. Si l'on considère cet échantillon de patients dans son ensemble, on note la rareté des communications axées sur les traitements en fin de vie.

#### Résumé des conclusions

Les patients en fin de vie adoptent des préférences différentes en matière de rôle décisionnel, mais la majorité (80 %, n=80) préférèrent un processus de partage et une participation active dans la prise de décision. On ne remarquait aucune différence en matière de rôle décisionnel chez les patients ayant reçu un diagnostic primaire de cancer par rapport aux patients dont le diagnostic primaire était associé à une autre maladie. Les infirmières (et les médecins) œuvrant dans ce milieu de soins actifs ignoraient les préférences des patients en matière de rôle décisionnel ou les interprétaient incorrectement. Des thèmes communs sont apparus: le patient n'était pas en phase critique, on venait de se voir attribuer la responsabilité du patient, ambiguïté des rôles et absence de processus de communication.

#### Forces et limitations de l'étude

La principale force de cette étude est que l'échantillon est le reflet exact des patients qui sont parvenus au stade de la fin de vie puisque plus de 50 % des patients recrutés au cours des six premiers mois sont décédés depuis. La deuxième force de cette étude réside dans son utilisation de groupes de référence. Dans bien des hôpitaux, les patients atteints de cancer ont souvent, lors de leur admission, des complications liées directement ou indirectement à leur cancer ou à d'autres affections sous-jacentes. Il importait donc de déterminer les similitudes et les différences entre les patients hospitalisés gravement malades. Enfin, cette étude reflète le monde réel des soignants et les influences contextuelles au sein d'un hôpital d'enseignement des soins tertiaires, notamment la multiplicité des attributions patients-soignants.

**Table 4: Perception des préférences des patients par les soignants**

Ce patient préfère:	Infirmière (n=46)	Médecin (n=45)
Confier au médecin la responsabilité des décisions	1 (2 %)	3 (7 %)
Demander au médecin de prendre les décisions finales après avoir fait un examen sérieux de leur opinion	3 (7 %)	3 (7 %)
Décider ensemble	7 (15 %)	14 (31 %)
Prendre la décision tout en tenant compte de l'opinion du médecin	12 (26 %)	19 (42 %)
Prendre ses propres décisions	2 (4 %)	2 (4 %)
Ne sait pas	21 (46 %)	4 (9 %)
Convergence patient-soignant:	Dyade infirmière-patient (n=42)	Dyade médecin-patient (n=45)
Le patient et le soignant choisissent la même préférence en matière de rôle	8 (19 %)	9 (21 %)
Le patient souhaite jouer un rôle plus actif que celui retenu par le soignant	8 (19 %)	17 (40 %)
Le patient souhaite jouer un rôle plus passif que celui retenu par le soignant	5 (12 %)	13 (30 %)
Le soignant n'est pas à même de déterminer la préférence	21 (50 %)	4 (12 %)

La limitation majeure de cette étude réside dans l'emploi d'une enquête transversale pour mesurer un processus aussi complexe que la prise de décision. Nous avons privilégié certains aspects (p. ex. le rôle décisionnel) de la prise de décision à un moment précis. Bien que nous ayons pu dégager des conclusions importantes, de nouvelles études longitudinales pourraient explorer l'incidence de déterminants importants d'une prise de décision efficace en fin de vie. D'ailleurs, les assistantes de recherche ont souvent fait des commentaires à propos de la "richesse" de certains des entretiens effectués. Enfin, l'échantillon des soignants est de taille restreinte. La collecte des données se poursuivra jusqu'à ce qu'on possède un échantillon suffisant pour généraliser les conclusions.

## Discussion

Les conclusions de cette étude révèlent que, au sein de l'échantillon de patients hospitalisés gravement malades, la plupart ont réfléchi aux traitements en fin de vie et qu'ils sont prêts à en discuter avec les médecins et les infirmières, et qu'en dépit de cela, ils sont peu nombreux à avoir eu l'occasion de le faire. Les infirmières ne se sentaient pas à l'aise pour aborder ces questions car elles estimaient que cela faisait partie du rôle du médecin et qu'on venait à peine de leur assigner les patients. Les médecins déclaraient souvent que la tâche revenait à «quelqu'un d'autre» ou que l'état du patient n'était pas assez critique pour la justifier. Les écrits de recherche rapportent des inquiétudes quant au caractère tardif ou inapproprié des discussions relatives à la fin de vie, notamment l'aiguillage vers les soins palliatifs ou l'introduction de directives de fin de vie. Les conclusions de cette étude confirment ces préoccupations. Malheureusement, la plupart des patients ayant les conditions et les critères diagnostiques retenus pour cette étude sont décédés en moins de six mois. Les soignants ne savent pas s'il s'agit de l'hospitalisation qui peut s'avérer être la toute dernière du patient – nous devrions donc engager les discussions à propos de la fin de vie avant le passage à la phase critique où la douleur ou les symptômes deviennent impossibles à maîtriser ou que la mort ne devienne inévitable. Nous n'ignorons pas les critères pronostiques et les patients (et leur famille) sont d'accord pour qu'on aborde le sujet, mais, en vertu de la culture du milieu des soins actifs, on attend qu'une crise survienne pour agir. Il faut donc que l'on parle de la question des soins en fin de vie avant que les patients ne soient sur le point d'expirer.

Les préférences des patients variaient d'un patient à l'autre en ce qui concerne le rôle décisionnel, mais ils étaient nombreux à exprimer le désir de participer d'une façon quelconque à l'échange d'information et à la délibération, et d'assumer la responsabilité décisionnelle. Ce n'est pas la conclusion à laquelle nous nous attendions car nous avions émis l'hypothèse que les patients, du fait de la gravité de leur maladie, se déchargeraient de cette responsabilité sur les soignants. Nous avançons deux explications possibles pour cette conclusion. Tout d'abord, la décision de mettre un point final à la vie est "un enjeu de taille", et il est fort probable que les patients (et les proches) savent exactement la manière dont ils voudraient que cette phase de la vie se passe. Ils veulent participer au processus et avoir droit au chapitre. Pourquoi les patients choisissent-ils un rôle passif de leur plein gré? Est-ce là leur souhait véritable ou une réaction à leurs sentiments de vulnérabilité et de perte de contrôle ou, réciproquement, cela tient-il à la saine confiance qu'ils ont dans les décisions prises par les médecins et d'autres professionnels? Cela ne semble pas lié à la gravité de leur maladie ou à leur mort inévitable. Ensuite, les patients réalisent peut-être qu'il n'ont pas vraiment d'options – c'est soit la vie, soit la mort. Ce qui n'est pas le cas des autres décisions de nature médicale ou sanitaire. De plus, bon nombre des patients étaient atteints d'affections chroniques, et ils étaient parfaitement au courant de leurs propres condition et vécu. Ils étaient capables de prendre une décision éclairée.

La majorité des infirmières de notre échantillon ignoraient les préférences des patients ou les interprétaient de façon incorrecte.

En nous fondant sur les déclarations de principes et énoncés de politiques de notre profession, nous supposons que l'infirmière jouerait un rôle de clarification, de défense des intérêts des patients et de médiation pour le compte de ces derniers en ce qui a trait aux décisions relatives aux soins en fin de vie; pourtant, les résultats de notre étude indiquent que ce n'est pas le cas dans le milieu des soins actifs. Dans ce centre hospitalier, les infirmières se voient assigner les patients au fil de leurs quarts de travail, et la communication portant sur les besoins des patients et les soins de santé est souvent axée sur les besoins immédiats – le recours aux quarts de travail n'accorde que peu d'importance à la discussion proactive des questions entourant les soins de santé qui ne se rapportent pas directement aux besoins immédiats – et cette méthode de distribution du travail donne peu d'occasions de le faire. Cependant, de nombreux hôpitaux font appel à une gamme de stratégies pour essayer de combler quelques-unes des lacunes – visites cliniques en vue du congé, spécialistes en soins palliatifs et planification préliminaire des soins. Malheureusement, comme le montrent les résultats de notre étude, peu de patients en bénéficient (p. ex. peu de consultations en soins palliatifs au profit des patients cancéreux et aucune en faveur des patients souffrant d'autres maladies) ou alors dans les tout derniers moments de vie. Il est inquiétant que certaines infirmières abandonnent au médecin l'entière responsabilité des discussions portant sur les soins en fin de vie. Car les infirmières ont un rôle et un mandat professionnels à ce sujet, et les administrateurs professionnels de centres hospitaliers et autres doivent fournir aux infirmières le soutien nécessaire pour prodiguer ces soins. Oliverio et Fraulo (1998) ont offert plusieurs suggestions en se basant sur l'expérience acquise dans le cadre de l'étude SUPPORT. Ils recommandaient (a) que l'on voie dans la mort un phénomène naturel inévitable; (b) que les discussions portant sur les questions relatives aux soins en fin de vie surviennent plus tôt dans tous les contextes de soins et que leur communication soit rigoureuse; (c) que les infirmières prennent conscience du fardeau que représente pour les proches la participation aux décisions relatives à la fin de vie et qu'elles interviennent afin de l'alléger; (d) qu'il faut considérer la création de cultures (et peut-être même d'unités) visant à appuyer les soins en fin de vie; (e) qu'il faut rassurer les patients en leur disant qu'ils recevront des soins de qualité peu importe leurs préférences décisionnelles. Ils recommandaient également la mise en œuvre, dans les hôpitaux, d'un rôle semblable à celui de l'infirmière SUPPORT. Nous recommandons l'élaboration et l'évaluation de stratégies polyvalentes en vue d'améliorer les soins en fin de vie. On pourrait notamment accroître la sensibilisation sur les questions entourant la fin de vie; améliorer les connaissances et les compétences du personnel infirmier se rapportant aux questions de qualité des soins en fin de vie; appuyer les infirmières lorsqu'elles défendent les intérêts des patients et leur fournir des mentors à cet effet; établir des méthodes de communication qui soient fiables et réalisables; mettre en œuvre des méthodes permettant aux soignants et aux patients, s'ils le désirent, de discuter de décisions importantes concernant les soins.

De tous temps, les infirmières ont fourni des soins empreints de compassion aux mourants et à leur famille. Nous nous devons d'étendre l'administration de ce genre de soins aux patients approchant la fin de vie. Les patients sont prêts à s'impliquer. Les infirmières du milieu des soins actifs doivent intégrer les processus de soins en fin de vie au répertoire de connaissances et de soins spécialisés qu'elles prodiguent habituellement aux patients hospitalisés gravement malades. Le défi pour les infirmières (et pour les médecins) est de prodiguer ces soins dans le contexte des soins actifs qui privilégie les traitements et se caractérise par son évolution constante et sa complexité.

La bibliographie se trouve à la page 13.



more than likely feel strongly about how they wish this stage of life to unfold. They want to be involved and heard. Why do patients willingly choose a passive role? Is this their desire or a reaction to their feelings of vulnerability and loss of control or, conversely, could it be related to a sound trust in the decisions made by the physicians and others? It does not seem to be related to the severity of their illness or their inevitable death. Secondly, patients may perceive that there are no real options - either life or death. This is not the case with other medical or health care decisions. Furthermore, many of these patients had chronic conditions and were knowledgeable of their own condition and their experience. They could make an informed decision.

The majority of nurses in this sample either were unaware of or misinterpreted the patients' preferences. Based on position papers and policy statements, we assumed that a nurse would function as a clarifier, advocate, and mediator for patients with respect to decisions about end-of-life care; however, in this study, in this acute care setting, this was not the reality. In this hospital, nurses are assigned to patients on a shift-to-shift basis and communication about patient needs and care often focuses on the immediate needs - there is little emphasis and perhaps opportunity in a shift assignment to proactively discuss care issues that are not directly related to immediate care needs. However, many hospitals employ a number of strategies to address some of these gaps - discharge rounds, palliative care specialists, and advance care planning. Unfortunately, as evident in the results of this study, they are administered to a few (i.e., few palliative care consults to cancer patients and none to non-cancer patients) or very close to the end of life. It is concerning that some nurses are abdicating all of the responsibility of discussions about end-of-life care to the physician. Nurses do have a professional role and mandate in this regard, and hospital (and other) professional administrators need to provide the necessary supports for nurses to engage in this care. Oliverio and Fraulo (1998) offered some suggestions based on their experience in the SUPPORT trial. They recommended that (a) death needs to be understood as natural and inevitable; (b) discussions about end-of-life care issues need to occur early in all settings and be communicated thoroughly; (c) nurses need to be aware of the burden that family members experience when participating in end-of-life decisions and intervene to minimize the burden; (d) there is a need to consider the creation of cultures (and perhaps units) that support care near the end of life; and (e) patients need to be reassured that they will receive quality care regardless of decisional preferences. They also recommended that a role similar to the SUPPORT nurse be implemented in hospitals. We would recommend the development and evaluation of multi-faceted strategies to improve care near the end of life. This could include heightening awareness about end-of-life issues; increasing nursing knowledge and skill with respect to quality care issues near the end of life; supporting and mentoring nurses in patient advocacy roles; establishing methods of communication that are reliable and feasible; and establishing strategies that both providers and patients can engage, as they desire, in important decisions about care.

Historically, nurses have provided compassionate care to dying patients and their families. We need to extend this care to patients as they approach the end of life. Patients are willing to be involved. Nurses in the acute care setting need to incorporate end-of-life care processes into their repertoire of knowledge and skilled care that they normally provide to seriously ill hospitalized patients. The challenge for nurses (and physicians) is to provide this care in an acute care environment that is ever-changing, complex, and treatment-oriented.

## Acknowledgements

*The authors acknowledge the clinical and administrative support provided by M. Squires Graham, program director, and K. Coulson, clinical nurse specialist, palliative care; the project support by J. Korol and N. Chenier Hogan, research assistants; and the overall support of members of the End of Life Research Working Group.*

# References

- Baggs, J. (1993). Collaborative interdisciplinary bioethical decision making in intensive care units. **Nursing Outlook**, 41(3), 108-112.
- Barry, B., & Henderson, A. (1996). Nature of decision making in the terminally ill patient. **Cancer Nursing**, 19(5), 384-391.
- Barta, K., & Neighbors, M. (1993). Nurses' knowledge of and role in patients' end of life decision making. **Trends in Health Care, Law & Ethics**, 8(4), 50-52.
- Canadian Health Care Association; Canadian Medical Association; Canadian Nurses Association. (1999). **Joint statement on preventing and resolving conflicts involving health care providers and person receiving care.**
- Chambers, D.F. (1996). **Beyond caring: Hospitals, nurses, and the social organization of ethics.** Chicago: University of Chicago Press.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Decision making in the physician-patient encounter: Revisiting the shared treatment decision-making model. **Social Science and Medicine**, 49, 651-661.
- Degner, L., & Sloan, J. (1992). Decision making in serious illness: What role do patients' really want to play? **Journal of Clinical Epidemiology**, 45, 941-950.
- Hack, T.F., Degner, L.F., & Dyck, D.G. (1994). Preferences for decisional control and illness information among women with breast cancer: A quantitative and qualitative analysis. **Social Science and Medicine**, 39, 279-289.
- Haisfield-Wolfe, M.E. (1996). End of life care: Evolution of the nurse's role. **Cancer Nursing Perspective**, 23(6), 931-934.
- Heyland, D., Lavery, J., Tranmer, J., Shortt, S., & Taylor, S. (2000). Dying in Canada: Is it an institutionalized, technologically supported experience. **Journal of Palliative Care**, 16(Suppl), S10 - S16.
- Heyland, D., Tranmer, J., & Feldman-Stewart, D. (2000). End of life decision making in the seriously ill hospitalized patient: An organizing framework and results of a preliminary study. **Palliative Care**, 16 (Suppl), S31 - 39.
- Llewellyn-Thomas, H.L. (1995). Patients' health care decision making: A framework for descriptive and experimental investigations. **Medical Decision Making**, 15(2), 101-106.
- Oddi, L., & Cassidy, V. (1998). The message of SUPPORT: Change is long overdue. **Journal of Professional Nursing**, 14(3), 165-174.
- Oliverio, R., & Fraulo, B. (1998). SUPPORT revisited: The nurse clinician's perspective. **Holistic Nursing Practice**, 13(1), 1-7.
- Quill, T. (2000). Initiating end of life discussions with seriously ill patients: Addressing the "elephant in the room." **Journal of the American Medical Association**, 284, 2502-2507.
- Scanlon, C. (2000). End of life decisions: The role of the nurse. **Seminars in Perioperative Nursing**, 5(2), 92-97.
- Steinhauser, K., Christakis, N., Clipp, E., McNeilly, M., McIntyre, L., & Tulsky, J. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other health care providers. **Journal of the American Medical Association**, 284(19), 2476-2482.
- SUPPORT Investigators. (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). **Journal of the American Medical Association**, 274(20), 1591-1598.
- Weiler, K., Eland, J., & Buckwalter, K. (1996). Iowa nurses' knowledge of living wills and perceptions of patient autonomy. **Journal of Professional Nursing**, 12(4), 245-252.
- Wilson, I., Green, M., Goldman, L., Tsevat, J., Cook, F., & Phillips, R. (1997). Is experience a good teacher? How interns and attending physicians understand patients' choices for end of life care. **Medical Decision Making**, 17(2), 217-227.